****

**Överenskommelse om mottagande och hantering av molekylära/genetiska/personliga data för akademisk forskning**

**Projektets namn:**

**Ansvarig forskare, namn:**

Ansvarig forskare, arbetsplatsadress:

Ansvarig forskare, e-post:

**Ansvarig mottagare av data, namn:**

Ansvarig mottagare av data, arbetsplatsadress:

Ansvarig mottagare av data, e-post:

**Ärende registrerat (fylls i av Barntumörbanken), nr och datum:**

**Beslut från etikprövningsnämnd/Etikprövningsmyndigheten.** För att kunna använda Barntumörbankens molekylära/genetiska/personliga data krävs godkännande från en regional etikprövningsnämnd/Etikprövningsmyndigheten. Bilägg etikansökan, beslut, samt patient/forskningspersons-information (om tillämpligt).

Ange diarienumret för etikprövningsnämndens beslut:

Etikansökans titel:

Etikansökan, bilaga nr:       Etikprövningsnämndens beslut, bilaga nr:

Patientinformation, bilaga nr:

**Beskrivning av data**. Indikera typ av molekylära/genetiska/personliga data nedan och antalet patienter/forskningspersoner som avses. Bilägg detaljerad lista på vilka patienters/forskningspersoners/diagnosgruppers data som ska utlämnas.

Whole-genome-sequencing data, antal:

Whole-transcriptome-sequencing data, antal:

Methylation array data, antal:

Exome-sequencing data, antal:

Detaljerad lista, bilaga nr:

Ytterligare data, antal:

**Information om data.** Barntumörbankens molekylära/genetiska/personliga data genererat/insamlat från patientprover är personuppgifter och ska hanteras som sådana. I enlighet med Barntumörbankens godkända etikansökan och patientsamtycken är dessa data avsedda för akademisk forskning, inom barncancerområdet. Genom underskrift nedan åtar sig mottagaren att uppfylla följande villkor:

**Allmänna villkor för tillgång till Barntumörbankens molekylära/genetiska data:**

* Varje användning av dessa data ska vara godkänd av Barntumörbanken och vara i enlighet med godkänd etikansökan för forskningsprojektet.
* Data ska ej nyttjas efter projektslut och Barntumörbanken ska meddelas när detta infaller samt att gällande riktlinjer om att spara och arkivera data för forskningsändamål följs.
* Varje användning och all hantering av dessa data ska vara i enlighet med dataskyddsförordningen (GDPR).
* Data ska förvaras kodat, säkert och oåtkomligt för obehöriga. Notera dock att även kodade eller krypterade uppgifter är personuppgifter så länge kod- eller krypteringsnyckel finns kvar.
* Data, samt ev. kodnyckel får inte vidarebefordras till obehörig tredje part.
* Inga försök får göras att identifiera enskilda patienter baserat på de genetiska data.
* Framtida publikationer kommer inte innehålla slutsatser om någon persons identitet.
* För metyleringsdata som används för vetenskaplig publicering ska SNP&SEQ Technology Platform omnämnas i ”Acknowledgments” enligt följande: *¨Methylation profiling was performed by the SNP&SEQ Technology Platform in Uppsala (www.genotyping.se). The facility is part of the National Genomics Infrastructure (NGI) Sweden and Science for Life Laboratory. The SNP&SEQ Platform is also supported by the Swedish Research Council and the Knut and Alice Wallenberg Foundation¨.*
* För Whole-genome-sequencing data, RNA-sequencing data och Exom-sequecing data som används för vetenskaplig publicering ska National Genomics Infrastructure (NGI) omnämnas i “Acknowledgments” enligt följande: *“The authors acknowledge support from Science for Life Laboratory, the Knut and Alice Wallenberg Foundation, the National Genomics Infrastructure funded by the Swedish Research Council, and Uppsala Multidisciplinary Center for Advanced Computational Science for assistance with massively parallel sequencing (alternatively genotyping) and access to the UPPMAX computational infrastructure”.*
* Barntumörbanken och Barncancerfonden ska omnämnas i vetenskapliga publikationer, där mottaget data använts, enligt följande: *“The authors acknowledge The Swedish Childhood Tumor Biobank, supported by The Swedish Childhood Cancer Fund for access to sequencing/methylation data”.*
* Data transfer agreement (DTA) kommer också begäras undertecknas vid godkänd tillgång till genomiska/molekylärgenetiska/personliga data
* Barntumörbanken skall erhålla en uppföljning om projektets status och progress från sökanden inom två år efter tillgång till Barntumörbankens data.

**Rekommendation från Barntumörbankens vetenskapliga prioriteringskommitté samt särskilda villkor (fylls i av Barntumörbanken):**

**Genom underskrift av denna Härmed godkänns att data**

**överenskommelse tillgängliggörs:**

**godkänns de ovan nämnda villkoren:**

Mottagare av data/Ansvarig forskare För Barntumörbanken

Underskrift Underskrift

Namnförtydligande Namnförtydligande

Ort och Datum Ort och Datum

**Bilaga - Information om Barntumörbanken.**

Barntumörbankens övergripande syfte är att vara en resurs för att förbättra kunskap, diagnostik och behandling vid tumörsjukdomar hos barn. Barntumörbanken är en biobanksinfrastruktur och ett nationellt multidisciplinärt samarbetsprojekt mellan Barncancerfonden och de sex universitetssjukhus där barn opereras och behandlas för olika tumörsjukdomar, samt med de nationella vårdplaneringsgrupperna för barn med tumörsjukdomar. Barntumörbankens huvuduppdrag är att systematiskt samla in, lagra, analysera samt distribuera material och genererade molekylära/genetiska data för forskning. Barntumörbanken bistår även med samarbeten och service för forskningsprojekt (inklusive bioinformatisk assistans) och kliniska studier inom barncancerfältet.

**Kontaktuppgifter Barntumörbanken:**

Nationella Barntumörbanken

Johanna Sandgren

Karolinska Institutet

Inst. Onkologi-Patologi

BioClinicum J6:20

Karolinska Universitetssjukhus Solna

Visionsgatan 4

SE-171 76 Stockholm

E-post: Johanna.sandgren@ki.se